



Lyon, septembre 2007

En septembre 2005, le Département de pédiatrie et des adolescents du Centre Léon-Bérard et le service d'Hématologie de l'Hôpital Debrousse (HCL) lançaient l'opération « *Dessine-moi un hôpital* », un projet d'éducation à l'art pour les enfants et adolescents cancéreux hospitalisés.

Le principal objectif de ce programme, inspiré d'une initiative menée avec succès au *Texas Children's Cancer Center* (TCCC) de Houston, avec qui le CLB a passé un accord de partenariat en mai 2005, est de rendre toujours plus agréable le séjour hospitalier des enfants et adolescents. Les travaux des enfants permettront en outre de construire un décor ludique et original au futur Institut d'Hémato-oncologie pédiatrique (IHOP) qui réunira les deux services hospitaliers sous un même toit dès l'automne 2007.

Comme le démontre l'expérience menée au *Texas Children's Cancer Center*, un programme d'art à l'hôpital favorise en effet l'acceptation des soins par les enfants et les adolescents, contribue à leur bien-être et leur procure des moments d'évasion au cours de leur difficile cheminement vers la guérison.

Cette action permet aussi aux jeunes de disposer d'une opportunité éducative originale et de découvrir de nouveaux horizons à travers les différents arts. Elle est également susceptible de susciter de nouvelles vocations. Enfin, elle leur offre la possibilité d'inscrire leur passage dans l'hôpital dans une œuvre durable puisque les différentes réalisations artistiques serviront de décor à l'IHOP.

Depuis novembre 2005, deux artistes plasticiens Régine Gaud et Gérard Visser travaillent aux côtés des enfants et adolescents des deux hôpitaux.

Le principe retenu : Chaque enfant, en fonction de son âge, de la durée de son hospitalisation et de son état général, réalise un module plus ou moins complexe qui est ensuite intégré à l'une des œuvres finales. Ces œuvres sont réalisées dans le respect des protocoles thérapeutiques. Chacun travaille sur un morceau des œuvres qui seront rassemblées au final, symbolisant ainsi l'union des deux services.

Au Centre Léon Bérard, vingt-et-un enfants ont déjà été associés à cette opération dans le cadre de l'école primaire, deux âgés de 3 à 5 ans et 19 de 6 à 10 ans.

Les enfants artistes du CLB :

Mélissa, Siyata, Enzo, Christophe, Sonia, Garik, Pauline, Antoine, Victor, Nils, Lola, Alexandre, Prescilia, Tino, Manon, Ahmet, Eva, Sarah, Benjamin, William et Joris.

A l'hôpital Debrousse (HCL), une vingtaine d'enfants, de la même tranche d'âges, ont également participé au programme.



Une œuvre est d'ores et déjà achevée :

- Rêves de gosses : l'œuvre comporte quatre grandes toiles animées sur le thème des objets volants. Elle a été réalisée pour l'étape régionale du Tour de France aérien 2006.

Après plusieurs visites du chantier de l'IHOP par les artistes avec l'architecte, de différentes propositions d'installations ont été faites et seront réalisées au courant de l'automne pour l'inauguration du nouvel institut en décembre.

- Une Fresque de 4,50 x 2 mètres pourrait être installée dans l'entrée du futur Institut. Elle sera composée de disques de 50 à 40 cm peints par les enfants. Ces disques seront animés grâce à un axe et tourneront sur eux-mêmes.
- Mobile géant : Les enfants travaillent sur des toiles de 0,50 x 0,50 m qui seront assemblées en cubes et seront ensuite associées entre eux pour constituer un mobile. Cette installation pourra être placée dans le hall d'entrée de l'IHOP.
- Tournicotton : L'œuvre initiale ayant été cédée au *Texas Children's Cancer Center* de Houston, un nouveau « Tournicotton » sera réalisé par les enfants des deux hôpitaux.
- Chaussures animées : il s'agit de chaussures animées et peintes par les enfants.

Les premières créations des enfants ont été présentées à Houston en septembre 2006, dans le cadre de l'exposition annuelle « **Making a Mark®** ».

Un Tournicotton a été offert. Soutenue par la *Periwinkle Foundation*, « **Making a Mark®** » est une exposition d'œuvres réalisées par des jeunes soignés pour un cancer ou une leucémie. Ce rendez-vous est ouvert à tous les enfants et adolescents suivis dans n'importe quel hôpital à travers le monde. Plus de 200 œuvres sont présentées chaque année.

Le financement du programme « Dessine-moi un hôpital » en 2006

Le Galerian's Press Club en organisant des manifestations en 2006 et par son action auprès de différentes entreprises a versé 10 000€ pour le projet. Il poursuivait son action en 2007 au profit du projet.

En juin 2006, dans le cadre de son appel à projet « Culture à l'hôpital 2006 », l'Agence régionale d'hospitalisation Rhône-Alpes a retenu le dossier Dessine moi un hôpital. Les deux hôpitaux partenaires recevront chacun une subvention de 5000€, soit 10 000€ au total.

Enfin, en janvier 2007, « Dessine-moi un hôpital » a également reçu 30 000 euros du Rotary club Lyon Sud et de son président ainsi que de la Fondation du Rotary International.



Pour 2007 et 2008, les deux hôpitaux continuent leurs démarches de recherche de financement pour pouvoir poursuivre l'opération.

Car demain, grâce aux mécènes, tous les arts comme le théâtre, le cinéma, la danse ou la littérature, pourront être ouverts aux enfants et adolescents dans le cadre de ce programme. Les arts culinaires, chers à Lyon, capitale gastronomique, ne seront pas oubliés.

Demain l'Institut d'Hémato-Oncologie pédiatrique (IHOP)

L'Institut d'Hémato-Oncologie Pédiatrique (IHOP) est le fruit d'une initiative audacieuse et novatrice entre le Centre Léon-Bérard (CLB) et les Hospices civils de Lyon (HCL) : réunir sous un même toit le meilleur de la prise en charge des enfants cancéreux.

L'IHOP est le projet phare de la communauté d'établissements Lyon Cancérologie Universitaire qui unit les deux établissements depuis l'adoption d'une charte commune en janvier 2001. Il réunira dans une même structure, construite sur le site du CLB, le service d'hématologie de l'hôpital Debrousse et le département de pédiatrie du CLB.

Le projet médical de l'IHOP correspond au regroupement des compétences médicales de l'hématologie pédiatrique maligne et non maligne (des HCL) et de l'oncologie pédiatrique (du CLB), avec l'objectif de créer une synergie de moyens et de compétences permettant la constitution d'un pôle de référence européen pour les activités cliniques, d'enseignement et de recherche. L'IHOP s'accompagne également d'un projet de réseau régional pour la cancérologie pédiatrique.

Ce nouvel hôpital ouvrira ses portes à partir de fin 2007.

Chaque année, 200 enfants, adolescents et jeunes adultes souffrant de cancers et de leucémies (100 en oncologie + 100 en hématologie) seront hospitalisés et 160 nouvelles tumeurs seront prises en charge.

L'activité prévisionnelle est de 1 700 entrées – 2 800 séances – 3 000 consultations, soit l'une des plus importantes d'Europe. L'IHOP fonctionnera, pour ses unités cliniques, avec des personnels HCL et CLB mis à disposition, selon une organisation du travail commune, sans remise en cause de leur statut d'origine.

L'IHOP comprendra :

- un bâtiment d'hospitalisation dans un édifice cofinancé par les HCL et le CLB, situé sur le site du CLB (opération retenue au titre du Plan Hôpital 2007)



- des locaux de consultation situés dans l'hôpital Mère - Enfant (HCL). L'ouverture de l'IHOP est prévue fin 2007.

Le bâtiment d'hospitalisation a une capacité de 54 lits, similaire à celle du *Texas Children's Cancer Center* :

- 1 unité de jour : 12 places
- 1 unité de semaine : 12 lits
- 1 unité d'hospitalisation complète : 15 lits
- 1 unité de soins lourds (en pression positive pour la thérapie cellulaire) : 15 lits.

Ce secteur regroupe une centaine de professionnels : médecins, infirmières, aides-soignants, infirmières de recherche clinique, techniciens de recherche clinique, psychologues, secrétaires, diététiciens, kinésithérapeutes, assistantes sociales, éducateurs...

L'ensemble des prestations pour l'IHOP sera réalisé à partir des plateaux techniques de proximité du CLB et des HCL, en tenant compte des compétences disponibles sur chaque site.

Les chimiothérapies seront dispensées au sein du nouveau bâtiment, à proximité du CLB.

La radiothérapie sera également effectuée au CLB et les interventions chirurgicales se dérouleront dans les établissements des Hospices civils de Lyon, comme actuellement, notamment dans le futur Hôpital Mère - Enfant, basé sur le pôle Est des HCL.

Les trois missions de l'IHOP

L'IHOP remplit ainsi trois missions : le soin, la recherche et l'enseignement. La recherche spécifique aux cancers de l'enfant se déroulera dans les unités Inserm et CNRS du campus biomédical lyonnais, en particulier les unités situées à l'université Claude Bernard Lyon 1 sur le campus de la Doua et dans l'Institut Cheney du Centre Léon-Bérard.

Plusieurs des médecins de l'IHOP seront directement responsables de projet de recherches fondamentale ou de transfert, appliquées au traitement des cancers, leucémies et maladies du sang de l'enfant et de l'adolescent. Ces projets de recherche sont d'ores et déjà soutenus par des financements régionaux, nationaux et européens.

L'enseignement de la cancérologie et de l'hématologie pédiatrique sera coordonné par les médecins professeurs et maîtres de conférences des Universités en poste à l'IHOP.



La vie quotidienne à l'hôpital

Les jeunes peuvent poursuivre leur scolarité (primaire, collège, lycée) au sein de l'hôpital dans le cadre d'une école développant une pédagogie adaptée.

Parallèlement, des actions culturelles et de loisirs leur sont proposées par l'hôpital ou par des associations qui travaillent en collaboration étroite avec les équipes médicales et soignantes.

Deux espaces de loisirs, l'un pour les enfants, l'autre pour les adolescents, seront construits dans le cadre de l'IHOP. Leurs aménagements et équipements font l'objet d'une réflexion approfondie à laquelle sont associés les enfants et adolescents.

Un espace sera également dédié aux associations d'aide et de soutien.



Un partenariat Lyon Houston

Le TCCC et le CLB ont signé en mai 2005 un accord de jumelage sur la recherche et ont souhaité élargir leur coopération à l'amélioration du confort des jeunes malades à travers un programme d'éducation par l'art.

o **L'environnement de l'enfant et de l'adolescent à l'hôpital**

Le partenariat entre les hôpitaux d'hématologie et d'oncologie pédiatriques de Houston et Lyon a permis d'échanger des idées pour la mise en place d'actions concrètes afin d'améliorer le quotidien des jeunes patients cancéreux hospitalisés. Un ambitieux programme d'art destiné aux enfants et adolescents hospitalisés ou suivis à domicile existe depuis plusieurs années au *Texas Children's Cancer Center* : activités quotidiennes en salle d'hospitalisation ou en consultation « *Art in Medicine* » et expositions annuelles des œuvres des artistes en herbe « *Making a Mark®* » sont les témoins d'une activité artistique très dynamique. Au-delà du programme artistique qui sera mis en place à l'IHOP, il est prévu d'organiser des expositions conjointes entre Lyon et Houston.

Le Pr. Thierry Philip, directeur du CLB, et M. Benoît Leclerc, directeur des HCL, se sont clairement et fortement engagés pour la réussite de cette opération baptisée « Dessine-moi un hôpital ».

Rappel de l'expérience de Houston

Programme *Art in Medicine*

Le principal objectif de ce programme du *Texas Children's Cancer Center*, le plus important centre de cancérologie pédiatrique des Etats-Unis, est de procurer aux jeunes patients et à leurs familles des moments agréables, des temps pour développer le sens artistique de chacun et une opportunité éducative originale. Des artistes sont régulièrement invités pour travailler aux côtés des enfants et adolescents ou pour leur proposer des spectacles ou des expositions.

Les concerts, ballets, films, pièces de théâtre, contes et expositions de dessins ou de sculptures peuvent en effet contribuer à l'amélioration de l'environnement des soins comme des traitements.

Le *Texas Children's Cancer Center* est affilié à la prestigieuse université *Baylor College of Medicine* de Houston.